

E tam, na pewno nie jest tak źle!

„Na pewno wcale nie jest tak źle jak mówicie. Przecież dajecie radę.”



Mity i stereotypy...

“Przecież macie ustawę za życiem, to o jakie dodatkowe przywileje Wam chodzi?”

“Przecież macie pieniądze z 1% podatku i dofinansowanie do sprzętu.”

„Takie spokojne dziecko, leży sobie, dasz mu jeść i masz

spokój.”

„Popatrz, samo chodzi, nawet samo zje – dobrze macie! Nic nie trzeba koło niego robić.”

Takie i wiele innych podobnych komentarzy rodzice i opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością mogą usłyszeć...

I co wtedy sobie myślą? „Nie wiesz, co mówisz, człowieku. Dajemy radę, bo nie mamy wyjścia.” I na pewno nie mają ochoty każdemu tłumaczyć, że to, co widzi czy to, co mu się wydaje nie odzwierciedla ich codzienności.

Ale trzeba o tej codzienności opowiadać, bo niestety społeczeństwo nie wie jak “od kuchni” wygląda życie w rodzinie z niepełnosprawną osobą, a formułuje opinie na podstawie tego, co widzi...

Wydatki...

Dobry specjalistyczny wózek inwalidzki, ortezy (takie “sztywne buty na nogi”), pionizator, sprzęt do komunikacji niewerbalnej, specjalistyczny fotelik samochodowy to nie oznaki bogactwa, a konieczny i niestety drogi sprzęt medyczno-ortopedyczny (wiele postów z przykładowymi cenami i wyliczeniami przewinęło się już o tym przez internet), których sfinansowanie bez ciężko wypracowanych środków z 1% podatku i dodatkowych wpłat darczyńców byłoby w większości rodzin niemożliwe. Niby o tym już chyba wszyscy słyszeli, ale nie wszyscy dają wiarę, że jest tak drogo i tak trudno.

Trudna codzienność

Leżące i niechodzące dziecko to nie jest laleczka, którą ładnie się ubiera, wkłada do łóżeczka i zostawia w spokoju. To człowiek wymagający ciągłej rehabilitacji, żeby zapobiec przykurczom, skoliozie i zanikaniu mięśni. Ktoś patrząc na takie spokojnie siedzące w wózku dziecko nie widzi wysiłku, jakim okupione jest dźwiganie wiotkiego (a u innych dzieci wyprężonego ciała), które zawsze jest za ciężkie. Nie widzi

niełatwego, szczególnie u większego dziecka i osoby dorosłej, procesu zmiany pieluchy. Nie widzi trudności z karmieniem. Nie widzi obniżonej odporności i "ciąglego chorowania". Nie widzi konieczności masowania ciała, żeby uśmierzyć jego ból. Nie widzi nieprzespanych nocy spędzonych albo na czuwaniu przy łóżku albo na wielogodzinnym tuleniu krzyczącego dziecka, któremu fizyczny ból i problemy neurologiczne nie pozwalają w nocy spać.

Spacery...

Wyjście z domu, także z osobą z niepełnosprawnością, to nie jest kwestia "wstaję, ubieram się i wychodzę". O nie! To wytrawna logistyka skrzyżowana z odpowiednimi warunkami atmosferycznymi, nastrojem dziecka, siłą fizyczną do zapakowania dziecka i do pchania ciężkiego wózka inwalidzkiego albo do poskromienia napadów złości w miejscach publicznych czy samowolnego oddalania się potocznie nazywanego "ucieczką" (mamy kilkulatków chyba widzą o czym mówię). Ale łatwiej dogonić kilkulatka niż postawnego chłopaka czy nastolatkę, którzy nie zdają sobie sprawy z niebezpieczeństwa np. na drodze.

Pozory...

Ludzie nie mają świadomości, że fakt, że osoba z niepełnosprawnością chodzi, nie oznacza, że potrafi ściągnąć sobie spodnie czy zmienić podpaskę, żeby załatwić swoje potrzeby fizjologiczne. Wymaga pomocy.

Fakt, że osoba trzyma w ręce łyżkę i je buzią, nie oznacza, że potrafi zrobić sobie posiłek czy zjeść samodzielnie bez asysty opiekuna. Często wymaga pomocy.

Fakt, że osoba wygląda "normalnie" nie oznacza, że nie ma zaburzeń i może sama się poruszać po mieście...

Warto o tym wszystkim pamiętać!

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza ☐**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog FB](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida_pl Instagram](#)**

- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**